

Podcast NET-groep over Vitamines en de kans op vitaminegebrek bij NET en NEC kanker

*Carmen Kleinegris (NET-groep) in gesprek met drs. Johannes Stelwagen, arts-onderzoeker UMCG
Juli 2018*

Carmen: Dan gaan we nu naar het tweede deel van de podcast met Johannes Stelwagen, arts, onderzoeker bij het UMCG. Hij gaat praten over vitamines en de kans op vitaminegebrek. Dit sluit mooi aan bij het vorige deel van de podcast dat ging over voeding.

Johannes: Ik werk inderdaad als arts/onderzoeker in het UMCG. Dat betekent dat ik in het dagelijkse werk veel betrokken ben bij de wetenschappelijke studies (trials) die we uitvoeren op het gebied van neuro endocriene tumoren en over de patiënten daarbij. Een van de studies die we uitvoeren in het UMCG heeft ook betrekking op de vitamines. Daar zullen we zo denk ik ook nog wel even wat op terugkomen. En daarnaast zie ik ook veel van de patiënten die in het UMCG behandeld wordt, terug op de polikliniek. En ja, jullie hebben het net al een poos over voeding gehad. Want je zegt we gaan het nu over de vitamines hebben....er zijn wel een aantal redenen waarom dat mensen met een neuro endocriene tumor een risico hebben op het ontwikkelen van te weinig vitamines. Dat zien we vaker bij patiënten met neuro endocriene tumoren.

Carmen: heb je het dan over NET of over NEC? Want we hebben net afgesproken dat we het alleen nog maar over NET of NEC gaan hebben, dat is lekker duidelijk. Als je dit nu zegt, heb je het dan over NET-patiënten of heb je het ook over NEC-patiënten?

Johannes: dan heb ik het met name over NET-patiënten. Daar zijn een paar belangrijke dingen aan de hand. Of de medicijnen die we geven, of operaties die patiënten gehad hebben maakt hen vatbaarder voor het ontwikkelen van vitaminegebreken. Daar kan ik ook wel een paar voorbeelden van noemen. NET komen met name voor in het laatste gedeelte van de dunne darm. Dus die zien we veel in de dunne darm overgang naar de dikke darm en dat is nou precies de plek in het darmkanaal waar **vitamine B-12** moet worden opgenomen.

Dus wat we veel zien is dat patiënten die een operatie gehad hebben vanwege een neuro endocriene tumor, meestal een NET, dat daarbij het laatste gedeelte van de dunne darm is verwijderd met een operatie. Dat maakt het voor het lichaam moeilijk om nog voldoende vitamine B12 op te nemen. Dat is ook de categorie patiënten waarbij wij adviseren om de vitamine B12 te controleren. Of dat wel of niet voldoende is. En als dat niet voldoende is dan eventueel ook wat bij te geven.

Dat vitamine B12 kan ook om andere redenen te laag zijn. Dus er zijn wel meer patiënten waarbij we dat moeten controleren. Dan kun je bijvoorbeeld denken aan mensen die veel maagzuurremmers gebruiken. Veel NET-patiënten gebruiken maagzuurremmers.

Er is een specifiek type NET die een hormoon produceert dat gastrine heet, het gastrinoom. Die behandelen we ook met maagzuurremmers. Want het gastrinoom kenmerkt zich door veel zuurproductie van de maag en worden daarom behandeld met maagzuurremmers. Maar daardoor kan later in de darmen ook minder goed het vitamine B12 worden opgenomen. Dat is dus een wisselwerking tussen wat de maag doet en de dunne darm die het daarna moet opnemen.

Dus bij patiënten die het laatste stuk van hun dunne darm missen als gevolg van operatie en bij mensen die veel maagzuurremmers moeten gebruiken, kan het een goed idee zijn om het vitamine B12 te controleren.

Carmen: maar het is dus van belang om niet zomaar te stoppen met die maagzuurremmers. Dat zie je nog wel eens na zo'n artikel in de krant. Er is iets met maagzuurremmers en wap mensen stoppen ermee....maar maagzuurremmers zijn levensreddend in het geval van deze NET.

Johannes: een hele terechte opmerking inderdaad. Want dat is de hoeksteen van de behandeling en het belangrijkste medicijn dat patiënten met een gastrinoom krijgen. Dus inderdaad het is wel heel belangrijk om die te blijven gebruiken. Dus als de Omeprazol wat het maagzuur remt om die goed te blijven gebruiken zoals voorgeschreven door de dokter.

Johannes: Er is ook nog een andere groep vitamines waarvan we vaker zien dat die bij patiënten met een NET lager zijn. En dat noemen we de **vitamine A.D.E.K.** Dat zijn in feite de 4 vitamines A, D, E, en K. En wat die vitamines kenmerkt, is dat zij in vet moeten worden opgelost om goed opgenomen te worden door de darm. Veel NET patiënten krijgen langwerkende injecties om de groei van de NET tegen te gaan en die langwerkende injecties hebben ook bijwerkingen en één daarvan is dat het de vetvertering kan bemoeilijken.

Wat we veel horen op de polikliniek is dat mensen bijvoorbeeld last hebben van gele ontlasting, plakkerige ontlasting of drijvende ontlasting. Dat kan betekenen zijn dat de vetvertering in het lichaam niet zo goed werkt als dat dat eigenlijk zou moeten. En dan komen er meer vetten in de ontlasting terecht en dan gaat de ontlasting drijven en wordt geel.

Het gevolg is dat de vitamines die normaalgesproken in vet moeten worden opgelost worden minder goed worden opgenomen. Dus daarom zeggen we als mensen langdurig van die injecties gebruiken, dan moet je ze controleren op ADEK.

Carmen: Je bedoelt de somatostatine injecties, de maandelijkse, of driewekelijkse of kortdurende injecties met octreotide of lanreotide?

Johannes: ja klopt. Als mensen die medicijnen langdurig gebruiken en die hebben daar misschien ook klachten bij als vettige ontlasting, dan is het wel zinvol om ook dan vitamines te controleren. En dan dus met name die ADEK om te zien of die wel op pijn zijn. Zo nodig kun je daar ook extra vitamines geven. Dus als ze tekort zijn kun je dat ook bijgeven.

Carmen: Zijn dat pillen? Dat wilde ik net ook even vragen over dat B12. Op wat voor manier is dat zinvol om dat te geven? Wat is het meest werkzaam?

Johannes: nou als je het hebt over de **vitamine B12** vervanging dan kunnen we dat eigenlijk op 2 manieren doen. We kunnen injecties geven, die geef je vaak in het begin wat vaker en dan neemt dat af tot maandelijkse injecties. Je kunt dat ook in tabletvorm geven. Je kunt je voorstellen dat als de darm het niet goed opneemt, dan heeft het niet zo heel veel zin meer om tabletten te geven. Want ook dan moet het nog gewoon door de darm worden opgenomen dus dan is het nuttiger om het met injecties te geven. Dat geldt eigenlijk vooral voor de mensen bij wie het laatste stuk dunne darm is geopereerd. Daarvan zeggen we, die moeten met injecties worden behandeld.

Andere patiënten kunnen vaak wel met tabletten voldoende vitamine B12 alsnog opnemen. Ook als ze maagzuurremmers gebruiken.

Carmen: oké, dus dat is het onderscheid? En hoe zit het met die ADEK, die **vitamine A,D,E,K?** Hoe gaat dat?

Johannes: dat geven we allemaal in capsule of tabletvorm. Bij de vitamine D zien we nog wel eens dat mensen dat langdurig moeten gebruiken. Bij de meeste andere vitamines zie je dat de eventuele tekorten vaak snel wel weer bijtrekken.

Hoe vaak je moet controleren, als je dan daarna stopt met het geven van extra vitamines, dat weten we eigenlijk niet goed. Moet je dat bv. jaarlijks moet doen of dat je het minder vaak hoeft te doen of juist vaker. Dus dat is ook een van de redenen dat we daar onderzoek naar doen in het UMCG.

We kijken naar de toegevoegde waarde, wat heeft de patiënt er aan als we wat strenger controleren op vitaminegebreken en die ook bijgeven als dat nodig blijkt te zijn, en hoe vaak moeten we dat eigenlijk controleren. Daar loopt momenteel een onderzoek naar. Dat weten we eigenlijk nog niet goed.

Carmen: wil jij nog wat vertellen of gaan we het hebben over de vragen?

Johannes: ik wil nog één vitamine toelichten. Nog een belangrijke en dat is het **vitamine B3**, die heeft een andere reden waarom dat die soms te laag is. Want dat vitamine B3 dat moet het lichaam maken uit bepaalde bouwstoffen en het belangrijke bouwstofje daarvoor dat heet tryptofaan. Ik noem dat maar even want dat is ook dezelfde bouwstof die het lichaam nodig heeft voor het maken van serotonine. Eén van de hormonen die vaak door de NET wordt gemaakt.

Het probleem wat je soms ziet is dat de neuro endocriene tumor eigenlijk alle voorraad van die bouwstenen van dat tryptofaan opmaakt om voldoende serotonine te maken. Daardoor heeft het lichaam niet voldoende meer over om vitamine B3 te maken. Dus dat kun je ook beter controleren en als dat tekort is, dan kun je dat ook bijgeven.

Daarbij is het ook belangrijk om het vitamine zelf bij te geven en dat heet niacine of nicotinamide. Zo kennen we het ook wel. Het is geen goed idee om de bouwstof aan te vullen. Want als je de bouwstof alleen aanvult, dan voorzie je de tumor eigenlijk alleen maar in meer mogelijkheden om nog meer serotonine te maken.

Dus het is belangrijk om als er een B3-vitamine tekort is, om dan juist het vitamine bij te geven en niet het bouwstofje.

Carmen: dit is een beetje abracadabra maar ik denk dat het vooral belangrijk is dat patiënten de benodigde vitaminen gewoon van jullie krijgen voorgeschreven en niet zelf via internet bestellen toch?

Johannes: ja, en dat zijn dan vitaminen in tabletvorm

Carmen: zijn er nog andere vitaminen waar een tekort kan ontstaan?

Johannes: dit zijn zeker de belangrijkste voor NET

Carmen: en als we nu kijken naar **NEC**, zijn daar nog problemen rond vitaminen en vitaminetekorten?

Johannes: bij de NEC patiënten geldt in principe hetzelfde als het gaat om de vitamine B12 dus ook bij NEC patiënten kan het zijn dat ze het laatste gedeelte van hun dunne darm missen of dat ze veel maagzuurremmers gebruiken. Maar de NEC patiënten behandelen we niet met somatostatine injecties (octreotide/lanreotide). Dus de vet-oplosbare vitaminetekorten kom je niet echt tegen bij NEC.

Wat we ook zien bij de NEC is dat deze patiënten minder vaak hormonen maken, juist bijna geen hormonen maken. Daardoor is ook dat vitamine B3 tekort eigenlijk bij NEC niet aan de hand.

Carmen: en er zijn geen andere tekorten die juist bij NEC of bij de behandeling van NEC optreden bijvoorbeeld als gevolg van de chemotherapie?

Johannes: daarbij is voeding natuurlijk een erg belangrijk aspect om een patiënt zo fit mogelijk te houden ook om de chemokuren te kunnen verdragen. Dus dan is er weer veel meer aandacht en komen voedingsstoffen wel binnen.

Carmen: NET en NEC is met betrekking tot vitaminegebrek dus een ander verhaal.

Dan gaan we nu over naar de vragen die de patiënten via mail aan ons hebben gesteld

Carmen: kan een magnesiumtekort veroorzaakt worden door een NET?

Johannes: indirect kan dat. Magnesium halen we ook uit de voeding. En dat betekent dat goede voeding en voldoende eten binnen kunnen krijgen van belang is bij het op peil houden van je magnesium. En dat is voor sommige NET patiënten toch wel moeilijk om voldoende te blijven eten, door afname van eetlust.

Er kan ook een magnesium tekort optreden als je bv teveel diarree hebt. En ook dat is een klacht die we bij veel NET- patiënten zien. Daarnaast, kunnen ook maagzuurremmers een tekort aan magnesium veroorzaken. Maar ook in dit geval is het geen reden om die maagzuurremmers te laten staan. Het is wel een reden om het magnesium op de polikliniek goed te blijven controleren.

Carmen: een andere vraag van een andere patiënt. Kan de werking van multivitaminen mijn chemotherapie verstoren?

Johannes: vitaminepreparaten die je via de drogist kunt krijgen hebben (dus niet het internet, maar de gewone drogist) hebben in principe geen bijwerkingen samen met de chemotherapie die we geven. Echter, we weten dat niet voor alle supplementen die je kunt krijgen.

Dus als je andere voedingssupplementen of een specifieke kuur van vitaminen in erg hoge dosering gebruikt, dan weten we eigenlijk niet goed of dat het de werking van de chemotherapie beïnvloedt. We raden dat ook af omdat we het gewoon niet goed weten.

We zeggen ook altijd; als je iets gebruikt dat niet is voorgeschreven door je eigen dokter, overleg dat dan altijd met je eigen dokter om te controleren of dat eventueel kwaad kan.

Carmen: en het is natuurlijk nog maar de vraag of je het nodig hebt.

Johannes: zo is het.

Carmen: bij welke medicijnen voor NET of NEC mag je geen extra vitaminen gebruiken? Dan gaan we het nu even over de NET hebben inderdaad. Zo van, en dat is eigenlijk zo'n zelfde soort vraag van ik neem multivitaminen. Heleboel mensen koopt natuurlijk zo'n bruistablet of weet ik veel wat. Baadt het niet dan schaadt het niet is natuurlijk vaak de gedachte. Is dat wel zo? Baadt het niet dan schaadt het niet...

Johannes: daar geldt eigenlijk een beetje hetzelfde voor als voor de chemotherapie bij de NEC. Voor de gewone vitaminetabletten, om het maar zo te noemen, die je bij de drogist kunt krijgen, vitamine C of vitamine D in een normale hoeveelheid, denken we niet dat dat schadelijk kan of dat er medicijnen zijn die daarmee niet in combinatie gebruikt kunnen worden.

Maar op het moment dat er andere voedingssupplementen gebruikt worden weten we dat eigenlijk al veel minder goed. En ook daarvoor geldt: die kuren met die hoge dosering vitaminen raden we af omdat we daar de veiligheid niet goed van kunnen beloven/garanderen in combinatie met de behandeling.

Carmen: dit is helder. Is er nog iets waarvan jij zegt van dat is wel belangrijk, waar patiënten op kunnen letten of moeten doen?

Johannes: Ik denk dat we de meeste vragen wel beantwoord hebben.

Bij welke vitaminegebreken we moeten opletten of er een tekort optreedt. En als je ergens over twijfelt thuis, of als je denkt kan het bij mij ook zinvol zijn om daarnaar te kijken, overleg dat dan vooral met je eigen behandelend arts. Alleen dat geeft duidelijkheid.

Carmen: want als we nu kijken, hoe doen jullie (alle ziekenhuizen) het op dit moment. Hoe vaak controleren jullie nu op vitaminen bij de NET-patiënten die in die studie zitten waar je het in het begin over had?

Johannes: bij de mensen die in de studie zitten, controleren wij de vitaminen drie keer in een periode van bijna een half jaar. Goed 4 maanden loopt zo'n traject. Daarbij kijken we in het begin naar de vitaminen en dan kijken we ook wat voor klachten mensen eventueel hebben. En als er dan een vitaminetekort is, dan geven we die ook bij. En dan kijken we aan het eind van het traject (van 4 maanden) wat voor effect dat dat gehad heeft; of klachten als gevolg van het vitaminetekort over zijn en of de vitaminen ook goed zijn aangevuld. Daarmee zien we of het ook zinvol is geweest om daar wat strenger op te letten.

Carmen: en die studie daar blijven mensen dan in voor langere tijd dan die 4 maanden. Want de trial loopt ruim 4 maanden begrijp ik, van de vitaminen die jullie volgen?

Johannes: in feite is 4 maanden het hele traject van de studie.

Wat natuurlijk wel vaak gebeurt is dat je tijdens het studietraject, tijdens die 4 maanden iets hebt gevonden bij een patiënt en die patiënt blijft onder jouw hoede, ook na de studie. Dus dat je dan ook in de gaten houdt of er een vitaminedekort is of dat je de resultaten blijft controleren van de aanvulling met vitaminen na een half jaar of na een jaar weer controleren. Dus er zit vaak wel gevolg aan zo'n traject maar dat hoort dan niet meer bij de studie. Maar daarna controleren we natuurlijk ook nog wel.

Carmen: want hoe gaat dat nu in het gemiddelde kenniscentrum. Hoe vaak wordt er dan gecontroleerd op vitaminen of alleen aan de hand van klachten? Er is nu geen richtlijn voor bedoel ik.

Johannes: we hebben eigenlijk niet goed een richtlijn voor hoe vaak je vitaminen bij NET moet controleren. Er zijn redenen om dat te controleren, zoals een gebrek aan het laatste gedeelte van de dunne darm. Of iemand heeft klachten en dan vinden we dat je dat moet controleren. Maar er zijn geen richtlijnen die dit voorschrijven nu. En moet je dat ook zonder klachten controleren of ook bij mensen met een volledige dunne darm. Daar zijn geen duidelijke richtlijnen over. Dat weten we in feite niet goed.

Carmen: dus eigenlijk is het gewoon het duidelijkst, op het moment dat je klachten hebt, bijvoorbeeld bij B12 moeheid en dat soort dingen. Overleg dat met je arts en laat er een lampje gaan schijnen als je niet in een kenniscentrum behandeld wordt. Dat kan dus wel van belang zijn. En laat die arts overleggen met een arts uit een kenniscentrum.

Johannes: precies, laat die meedenken

Carmen: hartelijk dank voor dit gesprek en alle informatie.
